



Lungenfibrose
Forum Austria

Lungenfibrose Forum Austria

9. Generalversammlung 2024

05.11. 2024 in Altengbach, Hotel Steinberger



Lungenfibrose
Forum Austria

9. Generalversammlung 2024 05. November 2024

12:00

Mittagessen

13:00

* Bericht des Obmanns
und Kassabericht

* Wahl des Vorstands

* Abschlussgespräche

Ende geplant 16:00





Ablauf der Generalversammlung

1	Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit Bericht des Obmanns & Kassabericht
2	Vorschau künftiger Projekte & Diskussion
3	Neuwahl des Vorstandes



**Lungenfibrose
Forum Austria**

Bericht des Obmanns

Unsere Aufgaben-unsere Projekte

Wir sind Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose

+ Informieren

Vorträge, Artikel, Studien,
Newsletter, Videos

+ Unterstützen

Broschüren, Gruppentreffen,
Erfahrungsberichte

+ Leben schützen

Hilfe für Betroffene im
persönlichen Umfeld

Informationsquelle ist unsere Webpage: [www.lungenfibroseforum .at](http://www.lungenfibroseforum.at)



Lungenfibrose
Forum Austria

Wir Informieren

- Über unsere Homepage.
- Über Telefon,
- Email, Newsletter.
- Im Austausch mit anderen Betroffenen.
- In Telemeetings und in Gruppentreffen.
- Über Downloads auf unserer Webpage
- Über ein Erklärvideo und Vortragsvideos

Lungenfibrose Forum Austria monatliche Jour Fixes

Ein zwangloses Format des Gedankenaustauschs, zum Besprechen neuer Erkenntnisse für ein Leben mit interstitiellen Erkrankungen, zur Vermeidung von Isolation und Depression. Oder was sonst noch alles anfällt. Das Treffen findet in einem geschlossenen virtuellen Rahmen statt. Daher ist auch für persönlichen Schutz gesorgt.

Die Einladung erfolgte zum Zoom-Meeting über die Webpage und den Newsletter.

Beginn war der Juni 2020 und es läuft noch gut etabliert weiter.
Jeden ersten Dienstag des Monats ab 19 Uhr



**Lungenfibrose
Forum Austria**

Wir kümmern uns um ihre Anliegen
und Unterstützen

Zum Beispiel zu den Fragen:

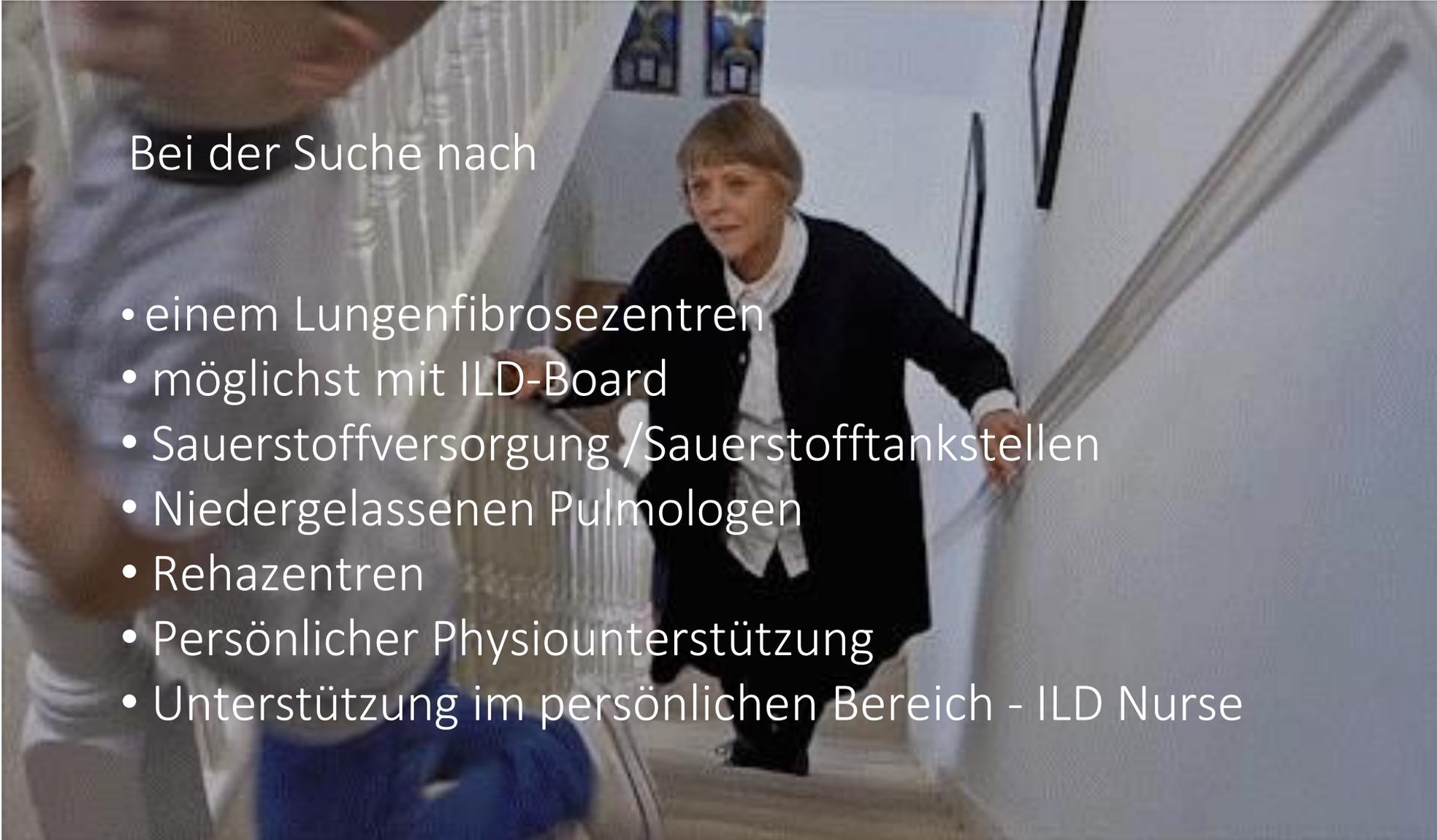
- * wo finde ich Hilfe?
- * kennt mein Arzt diese Krankheit?
- * gibt es Spezialisten?
- * wie sicher ist meine Diagnose?
- * gibt es wirksame Medikamente?
- * wo finde ich Menschen mit gleichen Problemen?
- * haben anderen Erkrankungen Einfluss auf meine Erkrankung?
- * gibt es Palliativversorgung für meine Krankheit?
- * wie werde ich sterben?

In Beantwortung ihrer Fragen ...



Bei der Suche nach

- einem Lungenfibrosezentren
- möglichst mit ILD-Board
- Sauerstoffversorgung /Sauerstofftankstellen
- Niedergelassenen Pulmologen
- Rehazentren
- Persönlicher Physiounterstützung
- Unterstützung im persönlichen Bereich - ILD Nurse





Lungenfibrose
Forum Austria

Wir unterstützen

- Über unsere Homepage.
- ★ • Über die Helpline von Dr. Handzhiev
- Über persönliche Gespräche per Telefon,
- soziale Medien und Messenger Diensten.
- ★ • Über Broschüren – unserer Lungenfibrosemappe
3000 Mappen mit je 2 Broschüren und Folder
davon versendet an 220 Lungenärzte,
24 Zentren und unsere Mitglieder, in Summe 1894 Stück

Weiters wollen wir Betroffenen helfen...

- Eine möglichst rasche & eindeutige Diagnose zu bekommen.
- Den Zugang zu erfahrenen Ärzten und einem ILD -Zentrum erleichtern.
- Die beste mögliche Therapie in Anspruch nehmen zu können.
- Einen fruchtbaren Informationsaustausch mit anderen PatientInnen zu ermöglichen.

★ In ihrer persönlichen Umgebung zu Hause und mit Familienmitgliedern Entscheidungssicherheit gewinnen.

★ Frühen Zugang zu Palliativversorgung



Noch habe Ich viel mentale Stärke und bin noch nicht auf psychische Hilfe angewiesen. Ich hatte das große Glück in eine Familie hineingeboren zu sein, die mir Sicherheit gibt. Wenn Ich Hilfe brauche sind sie da, Ich bin sehr dankbar, dass es so Ist.

M.S. aus Wien



Lungenfibrose
Forum Austria

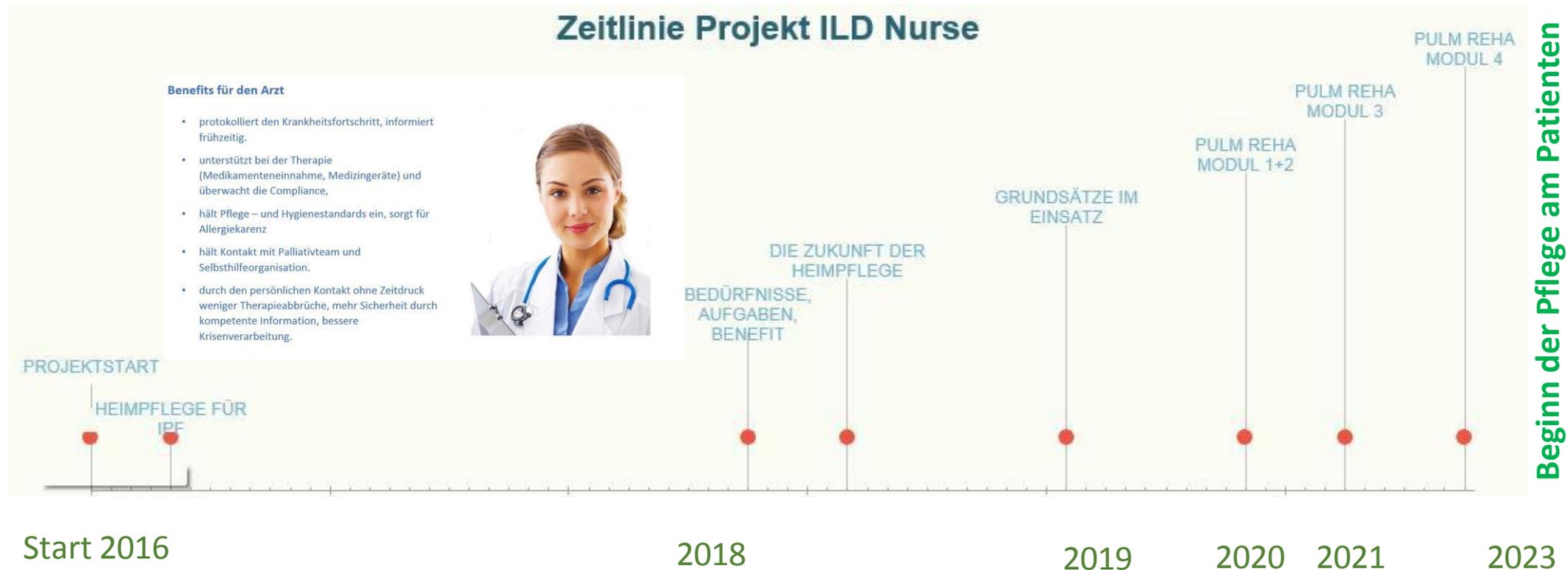
Leben schützen

Projekt IPF/ILD Nurse

★ Interne Weiterbildung pulmonale Reha (ÖGP) Christine Tesch hat alle Module absolviert mit dem Diplom abgeschlossen und ist zur Betreuung bereit. Sie kann über den Obmann 0699 11506412 angefordert werden.

★ „Early Palliative“ für
Lungenfibrose Patient*innen

Kontaktaufnahme durch Christine Tesch/Günther Wanke



Anmeldung über den Vorstand von Lungenfibrose Forum Austria



Projekt IPF/ILD Nurse der Poster

Zweitmeinungs Helpline durch Arzt

Ziel ist es den Diagnoseweg beschleunigen.
Es ist wichtig in der schwierigen Diagnosephase Verzögerungen zu vermeiden und möglichst bald eine Zweitmeinung einzuholen. Bei Fragen zur Therapie mehr Sicherheit gewinnen. Dazu haben wir ein Expertentelefon installiert, um niederschweligen Zugang zu Expertenwissen zu ermöglichen. Das Expertentelefon ist seit Sommer 2018 in Betrieb.

Ziele IPF Nurse

- Beraten und unterstützen unserer IPF Patienten sowie deren Angehörige in sozialrechtlichen Themen,
- Vermittlungs- und Koordinationsfunktion, fördern die Kommunikation unter allen Beteiligten und leisten Hilfe bei der Erschließung von Unterstützungsmöglichkeiten,
- arbeitet eng mit internen und externen Kooperationspartnern zusammen, um die bestmögliche Unterstützung für die IPF Patienten anzubieten,
- führt qualitätssichernde Maßnahmen durch,
- leitet an, unterstützt und begleitet Angehörige bei der Therapie und mit medizinischen Hilfsgeräten,
- begleitet bei Aufnahme ins KH, Palliativstation etc.,
- Hilfe beim Nebenwirkungs- Management,
- berätet und informiert IPF Patienten zu vorhandene Pflege- und Betreuungsangeboten,
- Trauerbegleitung.

Zielgruppen, Ressourcen (IPF Nurse)

- Zielgruppe sind Patienten, Angehörige, Ärzte und Sponsoren
- Beratungsteam entwickelt die Qualifikationen und die zu erwartenden Benefits für Patienten, Ärzte und Stakeholder
- Ressourcen: Ausgebildete Pneumo Nurse entsprechend den Qualifikationen. Finanzierung durch Sponsoren, Beratung durch Ärztinnen und Ärzte aus dem ILD Team.
- Eine jährliche Evaluierung durch das Beratungsteam und Projektpartner.

INVOLVIERT IST

Ein Beratungsteam aus Pflegekräften, Ärzten, Sponsoren und Lungenfibrose Forum Austria.
Das Beratungsteam entwickelt eine Liste der Qualifikationen der Nurse und schätzt den Bedarf.
Das Beratungsteam erstellt eine Kostenaufstellung.

Zweitmeinungshotline: Sabin Handzhiev
Beratungsteam: Günther Wanke, Johann Hochreiter,
Christine Tesch, Sonja Töschler, Nicole Etti, Alexander Gaudart, Sabine Eckhart

Projektfortschritt IPF Nurse (Stand Juni 2019)

- Istzustand feststellen ✓
- Qualifikation der Nurse definieren ✓
- Kostenplan erstellen ✓
- Sponsoring
- Beginn der Umsetzung



Schlussfolgerungen

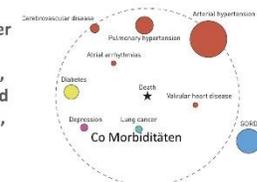
Benefits für den Patienten durch Nurse

- Sie ist Vertrauensperson, begleitet durch den Krankheitsprozess, arbeitet mit dem Arzt.
- Erkennt körperliche und psychische Veränderungen, informiert über Ressourcen und vermittelt an Spezialisten. Stabilisiert das Familiensystem durch empathische Zuwendung.
- Hat den Fokus auf Nebenerkrankungen und Exacerbation, organisiert professionelle Hilfe.

Benefits für den Arzt durch Nurse

- protokolliert den Krankheitsfortschritt, informiert frühzeitig.
- unterstützt bei der Therapie (Medikamenteneinnahme, Medizingeräte) und überwacht die Compliance,
- hält Pflege – und Hygienestandards ein, Allergiekarenz
- hält Kontakt mit Palliativteam und Selbsthilfeorganisation.
- durch den persönlichen Kontakt ohne Zeitdruck weniger Therapieabbrüche, mehr Sicherheit durch kompetente Information, bessere Krisenverarbeitung.

Durch Überwachung der Compliance und des Krankheitsfortschrittes, längeres Überleben und bessere Lebensqualität, als Benefit für Shareholder.





Ziele IPF/ILD Nurse

- Beraten und unterstützen unserer IPF Patienten sowie deren Angehörige in sozialrechtlichen Themen,
- Vermittlungs- und Koordinationsfunktion, fördern die Kommunikation unter allen Beteiligten und leisten Hilfe bei der Erschließung von Unterstützungsmöglichkeiten,
- arbeitet eng mit internen und externen Kooperationspartnern zusammen, um die bestmögliche Unterstützung für die IPF Patienten anzubieten,
- führt qualitätssichernde Maßnahmen durch,
- leitet an, unterstützt und begleitet Angehörige bei der Therapie und mit medizinischen Hilfsgeräten,
- begleitet bei Aufnahme ins KH, Palliativstation etc.,
- Hilfe beim Nebenwirkungs-Management,
- berätet und informiert IPF Patienten zu vorhandene Pflege- und Betreuungsangeboten,
- Trauerbegleitung.



Zeitlinie Projekt "early Palliativ"

PALLIATIV KONGRESS ST.PÖLTEN

PROJEKTSTART BEIM EU-IPFF SUMMIT 2021



PALLIATIV VERSORGUNG FÜR IFF

Palliativversorgungsmodell nach Ferris

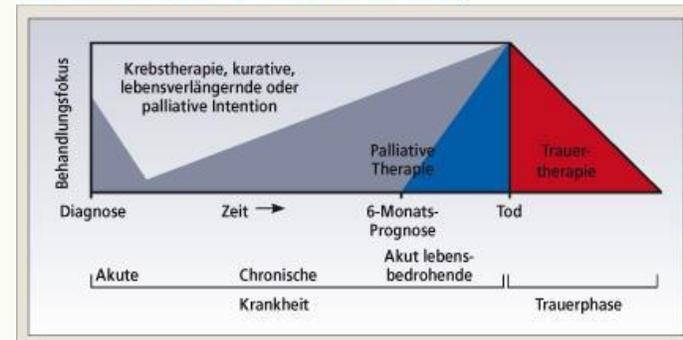


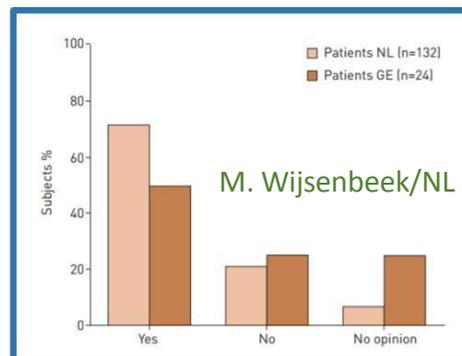
Abb. 1

Start 24.04.2021

Ich würde es vorziehen, über Fragen des Lebensendes in einem frühen Stadium meiner Krankheit zu sprechen

02.10.2021 Patiententag

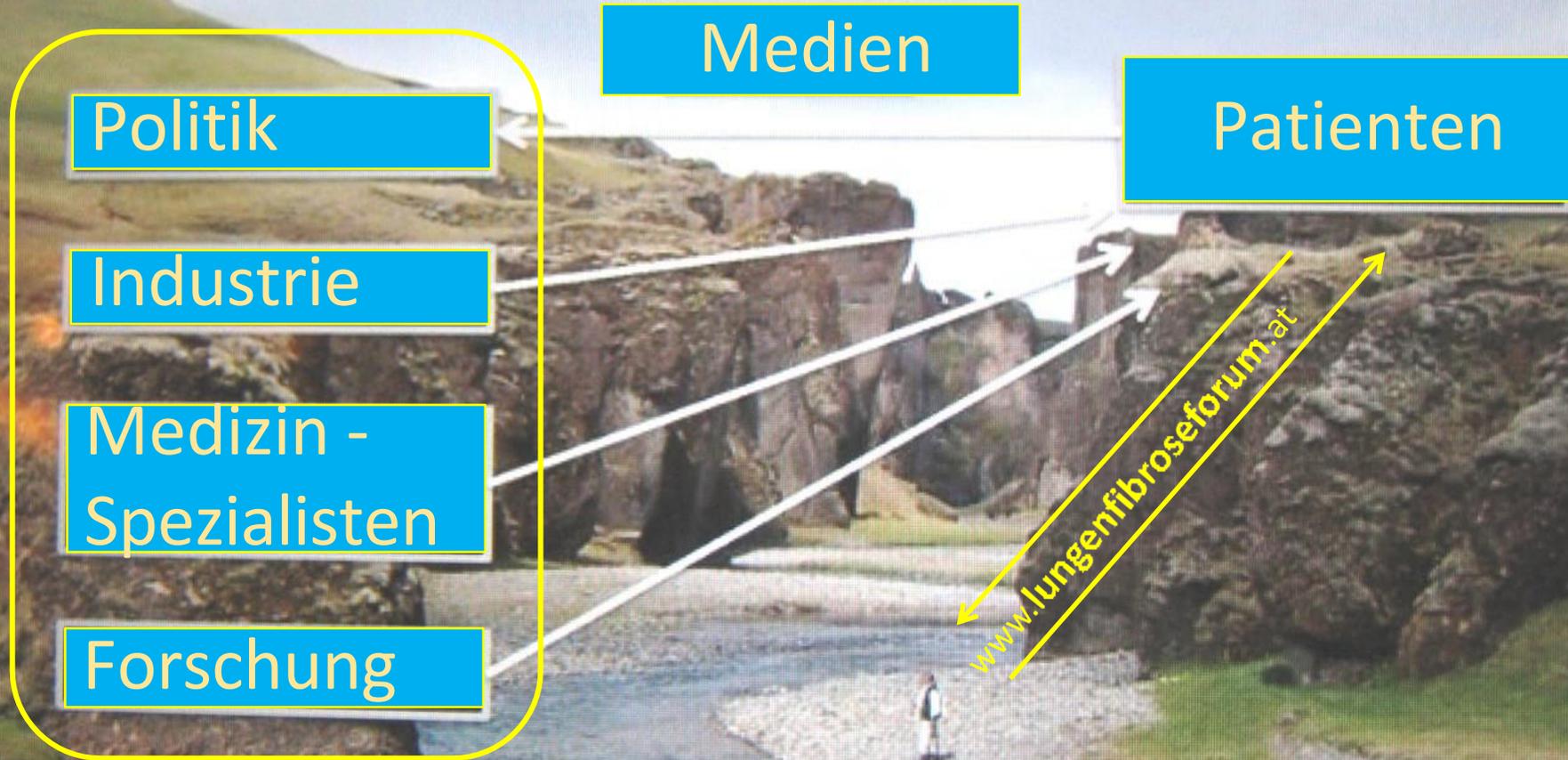
02.03.2022



2023 Kontakt mit Palliativabteilung im Klinikum Krams

Zusammenarbeiten

Bridging The Partnerships



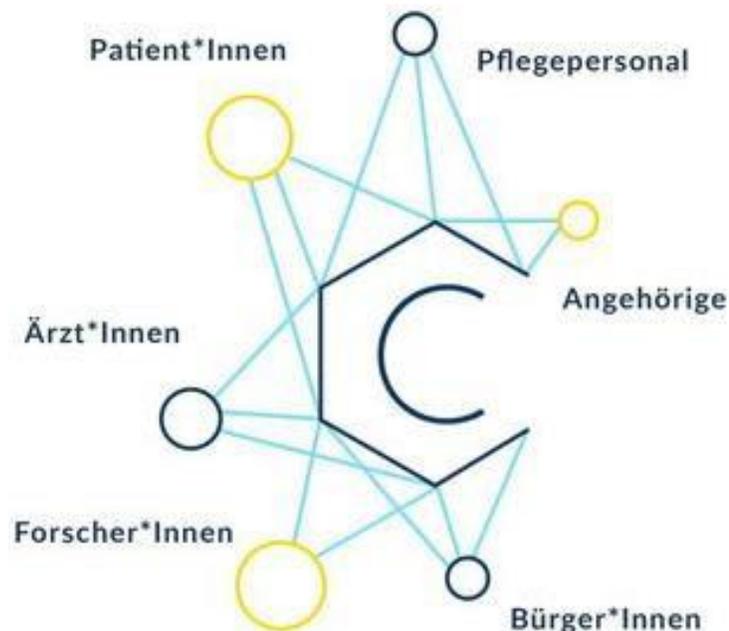
Lungenfibrose: Wünsche und Bedürfnisse eines Patienten

Wir benötigen Vernetzungen



Lungenfibrose Forum Austria

Ein gutes Beispiel für Vernetzung



CONNECT - Forschen Sie mit!

Gestalten Sie aktiv die Forschung zum Thema Fibrose mit! Das Connect-Projekt ruft alle Interessierte auf, sich einfach verständlich Kurzvideos zu den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen zum Thema Fibrose anzusehen und eigene Erfahrungen zu teilen. Unterstützen Sie das Connect-Projekt durch Ihr Expert*innen-Wissen als direkt Betroffene*r, um die Forschung voranzutreiben und Lösungen für Ihre Probleme zu finden. <https://www.connect-medunigraz.at/about.html>



Das Forum präsentiert

Wissenschaftler:innen, Bürger:innen, Patient:innen und deren Angehörige, Gesundheitsexpert:innen und -fachkräfte gemeinsam die erfolgreich zu Fragen rund um Gesundheit und Wohlbefinden arbeiten und forschen.



Lungenfibrose
Forum Austria

Schwerpunkte 2024 -

Projekt IPF/ILD Nurse Christine Tesch weiter ausbauen

Projekt „Early Palliativ Versorgung“ immer noch in Planung

Projekt IPF/ILD Nurse Christine Tesch das Diplom



DIPLOM PNEUMOLOGISCHE REHABILITATION

Wir bestätigen, dass

Christine Tesch

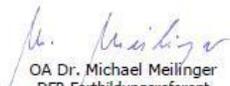
die Weiterbildung in pneumologischer Rehabilitation gemäß den Richtlinien der ÖGP durchgeführt hat.

Folgende Module wurden absolviert:

1. Lungenfunktion
2. Blutgasanalyse
3. Belastungstests und Interpretation
4. Trainingslehre
5. Psychologie
6. Patient*innenschulung
7. Ernährung
8. Raucherentwöhnung

Datum: 11. Juni 2022


Dr. Ralf Harun Zwick
AK für pneumologische Rehabilitation
und Rauchertherapie


OA Dr. Michael Meillinger
DFP-Fortbildungsreferent


Assoz. Prof. Dr. Gabor Kovacs
Präsident

Christine Tesch (diplomierte Krankenpflegerin) absolvierte 8 Module der Fortbildungsreihe pulmonale Rehabilitation der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie.

Fortbildungsreihe pulmonale Rehabilitation
2020/21 (8 Module) Wien

Das Diplom, ein wesentlicher Baustein für die Arbeit zur Beratung und Hilfe bei Mitgliedern und PatientInnen des Lungenfibroseforums.

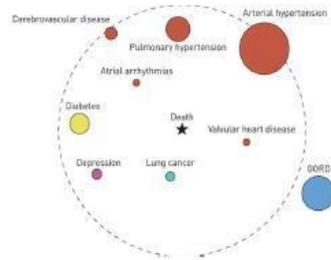
Projekt IPF/ILD Nurse, die Praxis



Projekt ILD Pflegedienst – ILD Nurse

Benefits für Patienten

- Sie ist Vertrauensperson, begleitet durch den Krankheitsprozess, arbeitet mit dem Arzt.
- Erkennt körperliche und psychische Veränderungen, informiert über Ressourcen und vermittelt an Spezialisten. Stabilisiert das Familiensystem durch Pflegekompetenz und empathische Zuwendung.
- Hat den Fokus auf Nebenerkrankungen und Exacerbation, organisiert professionelle Hilfe.



Benefits für den Arzt

- protokolliert den Krankheitsfortschritt, informiert frühzeitig.
- unterstützt bei der Therapie (Medikamenteneinnahme, Medizingeräte) und überwacht die Compliance,
- hält Pflege – und Hygienestandards ein, sorgt für Allergiekarenz
- hält Kontakt mit Palliativteam und Selbsthilfeorganisation.
- durch den persönlichen Kontakt ohne Zeitdruck weniger Therapieabbrüche, mehr Sicherheit durch kompetente Information, bessere Krisenverarbeitung.



Benefit für Shareholder

durch Überwachung der Compliance und des Krankheitsfortschrittes, längeres Überleben & bessere Lebensqualität.



office@lungenfibroseforum.at www.lungenfibroseforum.at Tel. 0699-1150 6412

Dieser Handzettel (Bild links) liegt immer am Stand des Lungenfibroseforums für alle Interessenten auf.

Ebenso unsere Lungenfibrose Mappe mit den Broschüren

Der Poster

Zweitmeinungs Helpline und Projekt IPF Nurse
Expertenhilfe für Patienten und persönliche Unterstützung durch eine Nurse

Zweitmeinungs Helpline durch Arzt

Ziel ist es den Diagnoseweg zu beschleunigen.
Es ist wichtig in der schwierigen Diagnosephase Verzögerungen zu vermeiden und möglichst bald eine Zweitmeinung einzuholen. Bei Fragen zur Therapie mehr Sicherheit gewinnen. Dazu haben wir ein Expertentelefon installiert, um niederschweligen Zugang zu Expertenwissen zu ermöglichen. Das Expertentelefon ist seit Sommer 2018 in Betrieb.

Ziele IPF/ILD Nurse

- Beraten und unterstützen unserer IPF Patienten sowie deren Angehörige in sozialrechtlichen Themen,
- Vermittlungs- und Koordinationsfunktion, fördern die Kommunikation unter allen Beteiligten und leisten Hilfe bei der Erschließung von Unterstützungsmöglichkeiten,
- arbeitet eng mit internen und externen Kooperationspartnern zusammen, um die bestmögliche Unterstützung für die IPF Patienten anzubieten,
- führt qualitätssichernde Maßnahmen durch,
- leitet an, unterstützt und begleitet Angehörige bei der Therapie und mit medizinischen Hilfsgeräten,
- begleitet bei Aufnahme ins KH, Palliativstation etc.,
- Hilfe beim Nebenwirkungs- Management,
- berätet und informiert IPF Patienten zu vorhandene Pflege- und Betreuungsangeboten,
- Trauerbegleitung.

Zielgruppen, Ressourcen (IPF/ILD Nurse)

- Zielgruppe sind Patienten, Angehörige, Ärzte und Sponsoren
- Beratungsteam entwickelt die Qualifikationen und die zu erwartenden Benefits für Patienten, Ärzte und Stakeholder
- Ressourcen: Ausgebildete Pneumo Nurse entsprechend den Qualifikationen. Finanzierung durch Sponsoren, Beratung durch Ärztinnen und Ärzte aus dem ILD Team.
- Eine jährliche Evaluierung durch das Beratungsteam und Projektpartner.

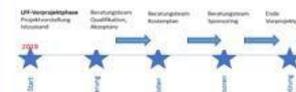
INVOLVIERT

Ein Beratungsteam aus Pflegekräften, Ärzten, Sponsoren und Lungenfibrose Forum Austria.
Das Beratungsteam entwickelt eine Liste der Qualifikationen der Nurse und schätzt den Bedarf.
Das Beratungsteam erstellt eine Kostenaufstellung.

Zweitmeinungshotline: Sabin Handzhev
Beratungsteam: Günther Wanke, Johann Hochreiter,
Christine Tesch, Sonja Töschler, Nicole Ettl, Sabine Eckhart

Projekt IPF/ILD Nurse

- Istzustand feststellen
- Qualifikation der Nurse definieren
- Kostenplan erstellen
- Sponsoring
- Beginn der Umsetzung



Schlussfolgerungen

Benefits für den Patienten durch Nurse

- Sie ist Vertrauensperson, begleitet durch den Krankheitsprozess, arbeitet mit dem Arzt.
- Erkennt körperliche und psychische Veränderungen, informiert über Ressourcen und vermittelt an Spezialisten. Stabilisiert das Familiensystem durch empathische Zuwendung.
- Hat den Fokus auf Nebenerkrankungen und Exacerbation, organisiert professionelle Hilfe.

Benefits für den Arzt durch Nurse

- protokolliert den Krankheitsfortschritt, informiert frühzeitig.
- unterstützt bei der Therapie (Medikamenteneinnahme, Medizingeräte) und überwacht die Compliance,
- hält Pflege – und Hygienestandards ein, Allergiekarenz
- hält Kontakt mit Palliativteam und Selbsthilfeorganisation.
- durch den persönlichen Kontakt ohne Zeitdruck weniger Therapieabbrüche, mehr Sicherheit durch kompetente Information, bessere Krisenverarbeitung.

Durch Überwachung der Compliance und des Krankheitsfortschrittes, längeres Überleben und bessere Lebensqualität, als Benefit für Shareholder.



Die Ziele

IPF/ILD Nurse

- Beraten und unterstützen unserer IPF Patienten sowie deren Angehörige in sozialrechtlichen Themen,
- Vermittlungs- und Koordinationsfunktion, fördern die Kommunikation unter allen Beteiligten und leisten Hilfe bei der Erschließung von Unterstützungsmöglichkeiten,
- arbeitet eng mit internen und externen Kooperationspartnern zusammen, um die bestmögliche Unterstützung für die IPF Patienten anzubieten,
- führt qualitätssichernde Maßnahmen durch,
- leitet an, unterstützt und begleitet Angehörige bei der Therapie und mit medizinischen Hilfsgeräten,
- begleitet bei Aufnahme ins KH, Palliativstation etc.,
- Hilfe beim Nebenwirkungs-Management,
- berätet und informiert IPF Patienten zu vorhandene Pflege- und Betreuungsangeboten,
- Trauerbegleitung.

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Bei Lungenfibrose auch immer an Palliativversorgung denken!

Palliativmedizin ist lebensbejahend, nicht lebensverkürzend.

Vorteile palliativer Betreuung

- Lebensqualitätsverbesserung, Depressionsverminderung und Überlebenszeitverlängerung
- Keine Studie konnte Nachteile zeigen

Dr. Gudrun Kreye/2018

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Die Lebensqualität erhalten

- Leider sind idiopathische Lungenfibrosen noch immer unheilbare Erkrankungen. Wie bei so vielen schweren und unheilbaren Erkrankungen liegt primär der medizinische Fokus auf der kompetenten und fachgerechten Behandlung der Grunderkrankung. Dabei wird die Erhaltung der Lebensqualität oft vernachlässigt. Wichtig ist zur medizinischen Basisversorgung noch eine Rundumbetreuung anzubieten. Das Ziel ist also ein Gesamtkonzept welches die Linderung der Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen mit dem Behandlungsplan zu verbinden. Das ist die Aufgabe eines Palliativteams.
- In diesem Team arbeiten nicht nur Ärzte und Pflegepersonen, sondern auch andere Berufsgruppen wie zum Beispiel Physio -und Ernährungstherapeuten oder Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger. Dadurch werden nicht nur körperliche Symptome erfasst, sondern auch das gesamte Umfeld wie Familienmitglieder und Betreuungspersonen.

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Wo wir hinkommen wollen

- Das Ziel ist, eine kollaborative, multidisziplinäre Team-Diskussionsplattform, die Psychologie und spezialisierte Palliativmedizin mit der Atem- und Primärversorgung integriert. Die den Bedarf an Palliativmedizin für unsere Patienten mit Lungenfibrosen abdecken. Ein Versorgungsmodell, bei dem der behandelnde Lungenarzt des Patienten weiterhin im Mittelpunkt der Integration von palliativmedizinischen Prinzipien und Praktiken steht und in das Lungenfibrose & Palliativ Management seines Patienten einbezogen ist.
- Solche Team-Diskussionsplattformen sollten an allen Lungenkliniken entstehen um die Qualität der Betreuung abzusichern. Von diesen Erfahrungen können auch mobile Palliativteams sehr profitieren. Alle an der Betreuung beteiligten Personen sollten mit den Dimensionen emotionaler Intelligenz vertraut sein und die Fähigkeit einbringen danach zu handeln.

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Der richtige Zeitpunkt

- Um die Ziele einer kontinuierlichen medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten, soll die Palliativmedizin möglichst früh Hand in Hand mit dem multiprofessionellen Lungenfibrose Ärzte- und Pflegeteam zusammenarbeiten. Pneumologen sollen ihre Patienten über die Möglichkeit ein Palliativteam hinzuzuziehen informieren.
- Die fälschliche Ansicht, dass Palliativversorgung erst am Ende des Lebens sinnvoll ist, muss revidiert werden. Es ist erwiesen, dass ein Palliativteam trotz schwerer Erkrankung die Lebensqualität in jeder Phase des Krankheitsverlaufs positiv beeinflusst, Depressionen vermeiden und Lebenssinn vermitteln kann.
- Ein Wechsel von der Palliativstation in eine mobile Betreuung zu Hause durch das mobile Palliativteam und vice versa soll durch die enge Vernetzung der Einrichtungen möglich sein.

In diesem Zusammenhang ist auch die Enttabuisierung der Palliativversorgung wichtig. Die Ansicht, dass Palliativpflege den Endpunkt des Lebens markiert, ist zu vermeiden und sollte einem empathischen und hilfreichen Dialog über das Leben und die Verabschiedung vom Leben weichen.

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Nachteile zu später Zuweisung zu palliativer Betreuung

- Weniger Gespräche über das Lebensende
- Mehr Chemotherapie in den letzten 14 Tagen
- Schlechtere Lebensqualität am Lebensende
- Mehr Depressionen bei Angehörigen

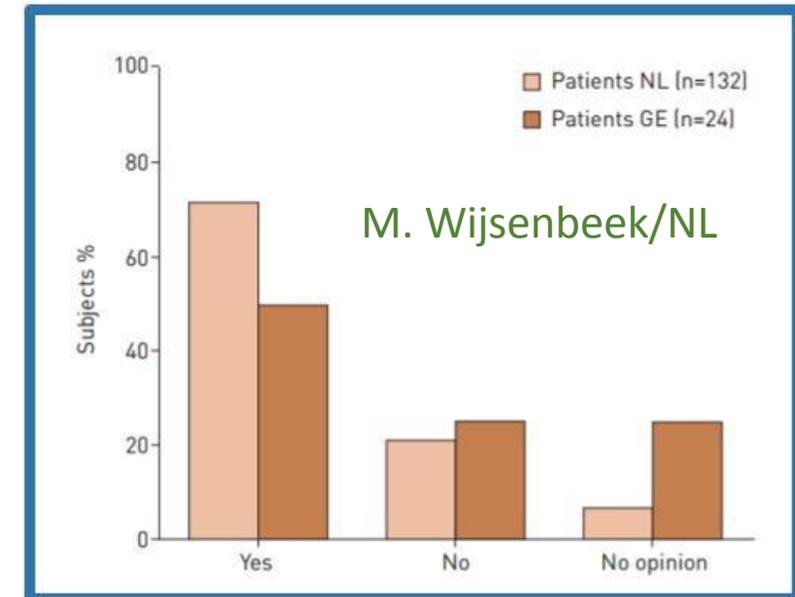
Temel JS et al. NEJM 2010; 363: 733 – 742

Wright AA et al. JAMA 2008; 300: 1665 – 1673

Wright AA et al. JCO 2010; 28: 4457- 4464

Role of communication in IPF

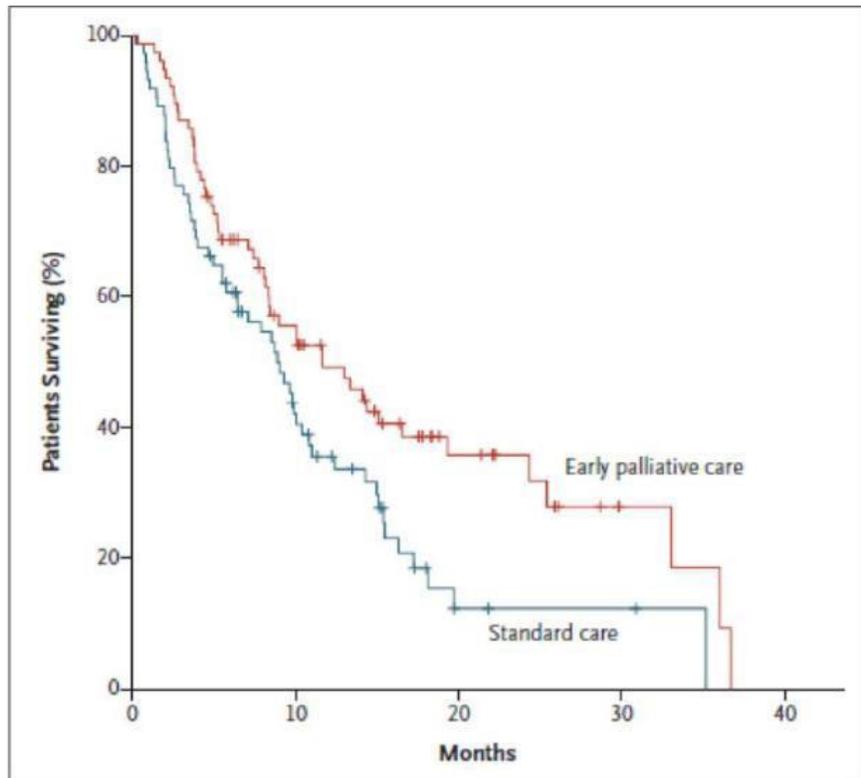
I would prefer to talk about matters concerning end of life at an early stage of my disease



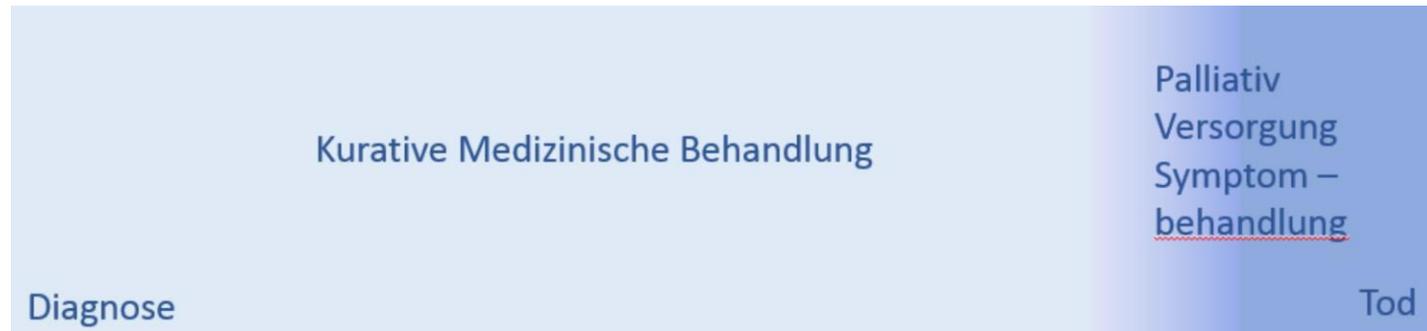
Ich würde es vorziehen, über Fragen des Lebensendes in einem frühen Stadium meiner Krankheit zu sprechen

Projekt „Early Palliativ Versorgung“

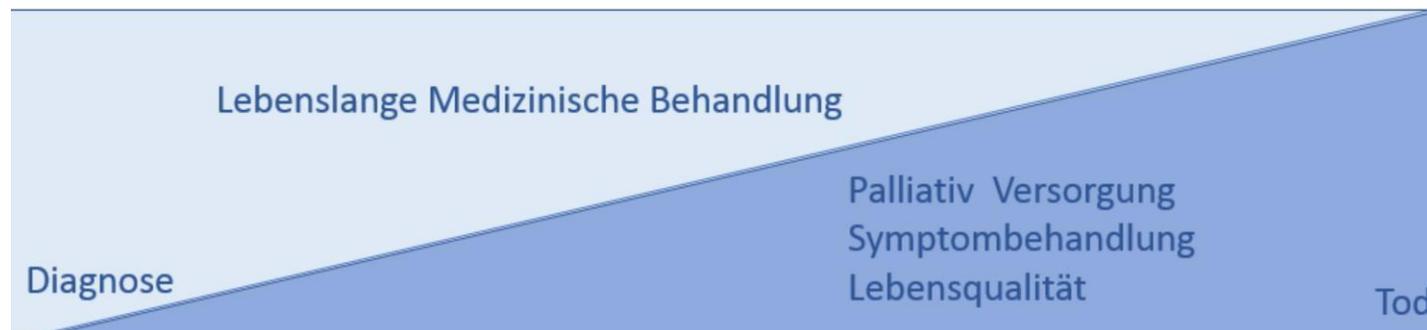
Kaplan Meier Überlebensdiagramm und Behandlungsvergleich



Traditionelle Palliativpflege



Frühe Palliativpflege



Projekt „Early Palliativ Versorgung“

Der Poster

Bei Lungenfibrosen an palliative Betreuung denken.
Das Projekt „Early Palliativ Care“



Der richtige Zeitpunkt

Um die Ziele einer kontinuierlichen medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten, soll die Palliativmedizin möglichst früh Hand in Hand mit dem multiprofessionellen Lungenfibrose Ärzte- und Pflegeteam zusammenarbeiten. Pneumologen sollen ihre Patienten über die Möglichkeit ein Palliativteam hinzuzuziehen informieren. Die fälschliche Ansicht, dass Palliativversorgung erst am Ende des Lebens sinnvoll ist, muss revidiert werden. Es ist erwiesen, dass ein Palliativteam trotz schwerer Erkrankung die Lebensqualität in jeder Phase des Krankheitsverlaufs positiv beeinflusst, Depressionen vermeiden und Lebenssinn vermitteln kann. Ein Wechsel von der Palliativstation in eine mobile Betreuung zu Hause durch das mobile Palliativteam und zurück, soll durch die enge Vernetzung der Einrichtungen möglich sein. In diesem Zusammenhang ist auch die Enttabuisierung der Palliativversorgung wichtig. Die Ansicht, dass Palliativpflege den Endpunkt des Lebens markiert, ist zu vermeiden und sollte einem empathischen und hilfreichen Dialog über das Leben und die Verabschiedung vom Leben weichen.

Günther Wanke, Lungenfibrose Forum Austria 2021

Die Herausforderung



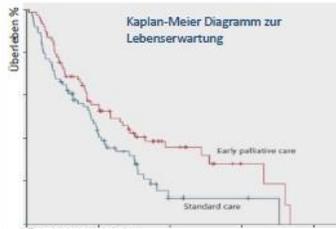
Dr. Kreye, Dr. Szymanowska-Narloch, Dr. Handzhiev, Ing. Wanke

Die Palliativmedizin bei Lungenfibrosen konzentriert sich auf die Linderung der Krankheitssymptome.

- * Kurzatmigkeit und Atemnot
- * trockener und/oder chronischer Husten
- * Müdigkeit
- * Gewichtsverlust
- * Muskel und Gelenkschmerzen

Lebensqualität erhalten

Das Ziel ist es, eine kollaborative, multidisziplinäre Team-Diskussionsplattform zu schaffen. Ein Versorgungsmodell, bei dem der übliche Lungenarzt des Patienten weiterhin im Mittelpunkt der Integration von palliativmedizinischen Prinzipien steht.



Kaplan-Meier Diagramm zur Lebenserwartung

Das Problem

Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht erklärt: Vernetzung von Ärzten muss besser werden. Wir meinen auch in Hinblick auf Palliativversorgung.



Selpers, Seltene Krankheiten, 2022

EU-IPFF Summit 2021

Die Österreichische Beteiligung "Die Bedeutung der Palliativversorgung für IPF PatientInnen" Vorträge & Diskussion Dr. Gudrun Kreye und Dr. Sabin Handzhiev Uniklinikum Krems, Dr. Szymanowska – Narloch, Klinikum Gdansk/Polen



Bericht Lungenfibrose Forum Austria 2021

Traditionelle Palliativpflege



Frühe Palliativpflege



Quellenangabe:

- EU-IPFF Summit 2021 G. Kreye, A. Szymanowska-Narloch, S. Handzhiev, G. Wanke
- ÖBIG 2006
- Pulmonaryfibrosisnow.org
- Youtube.com egesund , was ist Palliativmedizin
- G. Kreye, Vortrag Palliativmedizin,



Vortragsvideo



Lungenfibrose
Forum Austria

Interessens- Schwerpunkte der Besucher der Webpage

Statistik Oktober 2023

Deine meistbesuchten Seiten

Titel	Besucher	Seitenaufrufe
Betroffene erzählen über das Leben mit der Krankheit <small>/für-patientinnen/gesellschaft-politik/betroffene-erzählen/</small>	559	615
Lungenfibrose <small>/</small>	210	351
NSIP <small>/lungenfibrosen/nsip/</small>	96	121
Therapie der IPF <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/therapie/</small>	77	95
Diagnose <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/diagnose/</small>	30	37
Fibrosezentren <small>/lungenfibrosen/fibrosezentren/</small>	26	37
IPF (Idiopathische Lungenfibrose) <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/</small>	18	29
Basisdiagnostik <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/basisdiagnostik/</small>	17	25
Nicht medikamentöse Therapie <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/nicht-medikamentöse-therapie/</small>	15	22
Trainigstherapie <small>/lungenfibrosen/ipf-idiopathische-lungenfibrose/trainigstherapie/</small>	14	25



Lungenfibrose
Forum Austria

Wahl des Vorstands 2024



v.l.n.r Günther Wanke, Christine Tesch, Siegfried Sorz, Johann Hochreiter

nominierte Vorstandsmitglieder

Obmann	Ing. Günther Wanke	Wiederwahl
Obmann Stv.	Christine Tesch	Wiederwahl
Kassier	DI Dr. Johann Hochreiter	Wiederwahl
Schriftführer	Siegfried Sorz	Wiederwahl

nominierte Rechnungsprüfer/in

Barbara Baumann, Mag. Karlheinz Kramreiter Wiederwahl



Teilnehmer siehe Liste

Abgegebene gültige Stimmen durch Handzeichen

gewählte Vorstandsmitglieder

1. Obmann Ing. Günther Wanke **7**
2. Obmann Stv. Christine Tesch **7**

3. Kassier DI Dr. Johann Hochreiter **7**
4. Schriftführer Siegfried Sorz **7**

gewählte Rechnungsprüfer/in

5. Barbara Baumann **7**
6. Mag. Karlheinz Kramreiter **7**

Wahlzeugen

Maria Drexler
Otto Andraschko

Unterschriften auf Beiblatt